

มูลนิธิสภาศูนย์การดำรงชีวิตอิสระคนพิการประเทศไทย

THAILAND COUNCIL FOR INDEPENDENT LIVING

คืนสังคมให้คนพิการ-คืนทรัพยากรล้ำค่าให้กับสังคม

เรื่อง แนวคิดการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ
และแนวคิดการพัฒนาศักยภาพคนพิการ



“**แนวคิด**” คืออะไร สำคัญอย่างไร

“**แนวคิด**” คือวิธีคิด ในเรื่องต่างๆ ที่เกี่ยวข้องกัน ไปในทำนองเดียวกัน

(ลำพังชื่อของแนวคิด อาจไม่เพียงพอต่อการสื่อว่าแนวคิดนั้นจริง ๆ แล้วเป็นอย่างไร)

“**แนวคิด**” สำคัญ เพราะมีผลต่อการดำเนินชีวิต
เพราะมีผลต่อการทำงาน ทั้งตัวบุคคล และองค์กร
เพราะมีผลต่อผู้ที่มาเกี่ยวข้องกับตัวบุคคล และองค์กร

“**แนวคิด**” การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ

การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ ภาษาอังกฤษ Independent Living หรือ IL

ความหมาย การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ หมายถึง การที่คนพิการสามารถที่จะดำเนินชีวิตในด้านต่าง ๆ (เช่น การใช้ชีวิตประจำวัน การไปไหนมาไหน การควบคุมกิจกรรม ภารกิจ และวิถีชีวิตของตนเอง การมีปฏิสัมพันธ์กับคนรอบข้าง การวาดฝัน-การวางเป้าหมาย การกระทำเพื่อบรรลุความฝันและ/หรือเป้าหมาย การรับผิดชอบต่อการกระทำของตนเอง) เช่นเดียวกับผู้อื่น เช่นเดียวกับไม่มีความพิการ

ความต้องการ**อิสระ** (Independent) เป็นสัญชาติญาณหนึ่งของมนุษย์ ที่ปรารถนาจะดำเนินชีวิตและเลือกตัดสินใจด้วยตนเอง แม้ว่าบุคคลนั้นจะมีสภาพร่างกายที่มีความจำกัดมากเพียงใดก็ตาม

“**แนวคิด**” การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ

เหนืออื่นใด แนวคิดการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ เชื่อมั่นศักยภาพของมนุษย์ เคารพในศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ การใช้ชีวิตอย่างสมคุณค่าความเป็นมนุษย์ คือการได้เป็นเจ้าของชีวิตตนเอง คิด ตัดสินใจ และรับผิดชอบกับการคิดและตัดสินใจของตนเอง

ดังนั้น แม้คนจะมีความพิการ แต่ถ้าหากยังได้ใช้ศักยภาพ ได้คิด ตัดสินใจ และบริหารชีวิตให้เป็นไปตามที่คิดและตัดสินใจ ได้รับการปฏิบัติจากคนรอบข้างด้วยการเคารพศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์อย่างเท่าเทียม ความพิการก็จะไม่เป็นปัญหา พิการ-ไม่พิการ ย่อมไม่แตกต่าง



ความหมาย นี้คืออย่างไร



ความหมาย นี้จะเป็นจริงได้อย่างไร



ความหมาย นี้ดีอย่างไร

คำถาม เมื่อ คนคนหนึ่ง ต้องกลายเป็นคนพิการ สถานการณ์มันต่างไปจากเดิมอย่างไร

ช่วยกันคิด.....



ความหมาย นี้ดีอย่างไร

คำถาม เมื่อ ความพิการแก้ไม่ได้ แต่สถานการณ์ (ของคนพิการ) ไม่ต่างไปจาก (ไม่พิการ) จะดีหรือไม่อย่างไร

ช่วยกันคิด.....



ความหมาย นี้ดีอย่างไร

ความหมาย การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ หมายถึง การที่คนพิการสามารถที่จะดำเนินชีวิตในด้านต่าง ๆ (เช่น การใช้ชีวิตประจำวัน การไปไหนมาไหน การควบคุมกิจกรรม ภารกิจ และวิถีชีวิตของตนเอง การมีปฏิสัมพันธ์กับคนรอบข้าง การวาดฝัน-การวางเป้าหมาย การกระทำเพื่อบรรลุความฝันและ/หรือเป้าหมาย การรับผิดชอบต่อการกระทำของตนเอง) เช่นเดียวกับผู้อื่น เช่นเดียวกับไม่มีความพิการ

ช่วยกันสรุป ว่าแนวความคิดนี้ ดีหรือไม่ เพราะอะไร

คำถามต่อมา



ความหมาย นี้จะเป็นจริงได้อย่างไร

ความยาก โอกาสที่คนพิการจะสามารถเป็นคนพิการที่สามารถดำรงชีวิตอิสระได้เอง **อาจเป็นไปได้โดยใช้เวลานาน หรืออาจเป็นไปไม่ได้**กลายเป็นคนพิการติดบ้านติดเตียง

คนพิการ สามารถดำรงชีวิตอิสระ เป็นจริง ได้อย่างไร

การช่วยให้คนพิการ ดำรงชีวิตอิสระได้ จึงต้องมีกระบวนการสนับสนุน (มีวิธีการ กิจกรรม หลายอย่างต่อเนื่องกัน เกี่ยวข้องกัน)

มีวิธีการ ขั้นตอน ที่สอดรับกัน ตามแนวความคิดแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระ

ดังนั้นแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระจึงต้องรวมไปถึง

วิธีคิดในการ ให้ความหมายของคนพิการ และความพิการ

วิธีคิดและมุมมองในการดำเนินชีวิต

วิธีคิด วิธีดำเนินการ

วิธีคิด วิธีดำเนินกิจกรรม

วิธีคิด ในการสื่อสาร

ขยายความ **แนวคิดการดำรงชีวิตอิสระ** กับมุมมองต่อคนพิการและความพิการ

คนพิการ ไม่ใช่ “คนป่วย”

คนพิการ ไม่ใช่ “เด็ก” ที่ต้องคอยปกป้อง

คนพิการ ไม่ใช่ “เจ้านาย” ที่แตะต้องไม่ได้

คนพิการ “ทุกข์” เพราะทัศนคติของสังคม

ความพิการเปลี่ยนไม่ได้ แต่สังคมปรับเปลี่ยนได้

ระบบการช่วยคนพิการที่ดี คือระบบการประกันคุณภาพของสังคม

แนวคิดอื่นๆ ที่สอดคล้องกัน

สิทธิพลเมือง Civil Rights

รัฐมีหน้าที่ต้องดูแลพลเมือง พลเมืองที่ได้รับการดูแล **เป็นสิทธิ** ไม่ใช่ผู้รับสงเคราะห์

คนมีรายได้ รัฐเก็บภาษี เก็บไม่เท่ากันด้วย คนมีรายได้มาก เก็บภาษีมาก

ดังนั้น คนที่อยู่ในภาวะยากลำบาก รัฐต้องดูแลช่วยเหลือ คนลำบากมาก รัฐต้องให้การช่วยเหลือมาก

สิทธิผู้บริโภค Consumerism

สินค้า บริการที่ได้รับ ต้องเป็นสินค้าและบริการที่ดี คุ้มค้าใช้จ่าย บริการผู้ช่วยคนพิการ เป็นสวัสดิการที่รัฐจ่าย ดังนั้นต้องเป็นบริการที่มีคุณภาพ

คนพิการช่วยเหลือกันเอง Self-help คนพิการช่วยเหลือกัน คนมีประสบการณ์มาก ถ่ายทอดให้คนมีประสบการณ์น้อย

ลดบริการรูปแบบสถาบัน Deinstitutionalization ชีวิตที่อยู่ร่วมกับสังคมกว้าง ย่อมดีกว่าการถูกจำกัดในสถานสงเคราะห์

พ้นสภาพความเป็นคนป่วย / การพึ่งพาแพทย์ ชีวิตมีเรื่องให้ทำเยอะกว่าการวนเวียนพบแพทย์

ขยายความ **แนวคิดการดำรงชีวิตอิสระ** กับมุมมองต่อคนพิการและความพิการ

- จุดเน้นการทำงาน ไม่ชี้นำทำแทน หลีกเลี่ยงการแนะนำ-ทำแผนชีวิตให้ เชื่อมั่นว่าทุกคนสามารถคิด และตัดสินใจเรื่องของตนเองได้ IL มีหน้าให้ข้อมูลรอบด้าน เพื่อการตัดสินใจที่ดี
- คนพิการ ที่พิการมาก หรือพิการรุนแรง ก่อนที่จะพบวิถีชีวิตอิสระ หลายคนจะอยู่ในภาวะยอมแพ้ต่อความพิการ การช่วยให้คนพิการรุนแรง กลับมามีความสามารถดูแลชีวิตตนเองได้ จึงเปิดโอกาส ส่งเสริมให้คนพิการคิดและตัดสินใจ ตั้งแต่เรื่องที่หลายคนเห็นว่าเป็นเรื่องเล็กน้อย และถูกมองข้าม

กระบวนการสนับสนุนช่วยเหลือ คนพิการตามแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระ ดำเนินการโดย **ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ**

1. **การให้ข้อมูล** ด้านสิทธิ สวัสดิการ ความพิการ ที่ขาดไม่ได้คือ ความสามารถของคนพิการ ที่มีสภาพความพิการใกล้เคียงกัน การแลกเปลี่ยนความคิดกับคนพิการที่สามารถดำรงชีวิตอิสระได้แล้ว
2. การให้คำปรึกษาฉันเพื่อน เป็นการทั้งรับฟังและแบ่งปัน ทั้งเรื่องความคิด ความรู้สึก ความทุกข์ ความสุข ความปรารถนา แรงกดดัน แบบเพื่อนคุยกับเพื่อน เพื่อเรียกคืนความมั่นใจ และการเห็นคุณค่าใจตนเองของคนพิการ
3. การฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระ หรือ ความสามารถที่จะบริหารจัดการชีวิตตนเอง ตั้งแต่เรื่อง ชีวิตประจำวัน และความสามารถอื่น ๆ ที่จะทำให้คนพิการสามารถใช้ชีวิตได้ อย่างไม่พิการ
4. การให้บริการ ผู้ช่วยคนพิการ (Personal Assistant หรือ PA) แน่นอนว่าต้องเป็น PA ที่ช่วยคนพิการตามแนวคิด การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ
5. การพิทักษ์สิทธิ์คนพิการ อาจเป็นการตั้งแต่การพูดคุยให้ความเห็น ทำความเข้าใจกับคนรอบข้าง เพื่อช่วยสนับสนุนให้คนพิการสามารถดำรงชีวิตอิสระได้ ไปจนถึง การเสนอด้านนโยบาย โครงการ กฎหมาย ระเบียบปฏิบัติ สวัสดิการต่าง ๆ ต่อภาครัฐ

วิธีปฏิบัติต่อคนพิการ (ผู้รับบริการจากศูนย์การดำรงชีวิตอิสระ)

1. **การให้ข้อมูล** ด้านสิทธิ สวัสดิการ ความพิการ ที่ขาดไม่ได้คือ ความสามารถของคนพิการ ที่มีสภาพความพิการใกล้เคียงกัน การแลกเปลี่ยนความคิดกับคนพิการที่สามารถดำรงชีวิตอิสระได้แล้ว
2. การให้คำปรึกษาฉันเพื่อน เป็นการทั้งรับฟังและแบ่งปัน ทั้งเรื่องความคิด ความรู้สึก ความทุกข์ ความสุข ความปรารถนา แรงกดดัน แบบเพื่อนคุยกับเพื่อน เพื่อเรียกคืนความมั่นใจ และการเห็นคุณค่าใจตนเองของคนพิการ
3. การฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระ หรือ ความสามารถที่จะบริหารจัดการชีวิตตนเอง ตั้งแต่เรื่อง ชีวิตประจำวัน และความสามารถอื่น ๆ ที่จะทำให้คนพิการสามารถใช้ชีวิตได้ อย่างไม่พิการ
4. การให้บริการ ผู้ช่วยคนพิการ (Personal Assistant หรือ PA) แน่นอนว่าต้องเป็น PA ที่ช่วยคนพิการตามแนวคิด การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ
5. การพิทักษ์สิทธิ์คนพิการ อาจเป็นการตั้งแต่การพูดคุยให้ความเห็น ทำความเข้าใจกับคนรอบข้าง เพื่อช่วยสนับสนุนให้คนพิการสามารถดำรงชีวิตอิสระได้ ไปจนถึง การเสนอด้านนโยบาย โครงการ กฎหมาย ระเบียบปฏิบัติ สวัสดิการต่าง ๆ ต่อภาครัฐ

แนวคิดการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ เกี่ยวกับผู้ช่วยคนพิการอย่างไร

1. งานและการปฏิบัติงานของผู้ช่วยคนพิการ ภาษาอังกฤษว่า Personal Assistant หรือ PA เป็นหนึ่งในกระบวนการของศูนย์การดำรงชีวิตอิสระ ที่ให้การช่วยเหลือคนพิการ **ในการใช้ชีวิตประจำวัน การไปไหนมาไหน การควบคุมกิจกรรม ภารกิจ และวิถีชีวิตของตนเองได้ หรือเป็นเจ้าของชีวิตตนเองได้**
2. ผู้ช่วยคนพิการ หรือ PA ที่ให้การช่วยเหลือคนพิการ ได้ตามแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระ จึงจะทำให้คนพิการบรรลุเป้าหมายตามข้อ 1 ได้

แนวคิดการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ เกี่ยวกับผู้ช่วยคนพิการอย่างไร

1. งานและการปฏิบัติงานของผู้ช่วยคนพิการ ภาษาอังกฤษว่า Personal Assistant หรือ PA เป็นหนึ่งในกระบวนการของศูนย์การดำรงชีวิตอิสระ ที่ให้การช่วยเหลือคนพิการ **ในการใช้ชีวิตประจำวัน การไปไหนมาไหน การควบคุมกิจกรรม ภารกิจ และวิถีชีวิตของตนเองได้ หรือเป็นเจ้าของชีวิตตนเองได้**
2. ผู้ช่วยคนพิการ หรือ PA ที่ให้การช่วยเหลือคนพิการ ได้ตามแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระ จึงจะทำให้คนพิการบรรลุเป้าหมายตามข้อ 1 ได้
3. การช่วยเหลือด้วย วิธี และจากแนวคิดที่ต่างกัน ย่อมให้ผลลัพธ์ที่ต่างกัน
4. และ การที่ผู้ช่วย ช่วยคนพิการ ตาม ความต้องการของคนพิการ ไม่ใช่ เพราะคนพิการเป็นเจ้านาย แต่ขณะนั้นผู้ช่วยคือผู้ปฏิบัติงาน และคนพิการคือผู้รับบริการตามสิทธิของตนเอง

แนวคิดการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ ใช้กับคนที่คิดและตัดสินใจเองไม่ได้ ได้หรือไม่

1. คนที่มีความพิการ ที่มีผลกับความคิดและการตัดสินใจ ส่วนใหญ่ยังมีความสามารถคิดและตัดสินใจเหลืออยู่ แม้จะไม่สามารถ คิด ตัดสินใจ ในสิ่งที่เป็นผลสำคัญต่อการดำเนินชีวิตได้ แนวทางปฏิบัติของ การดำรงชีวิตอิสระคือ การให้โอกาสการคิด และตัดสินใจ เลือก เท่าที่จะไม่ทำให้เกิดความเสียหายต่อการดำเนินชีวิต
2. คนที่มีความพิการ ที่ไม่สามารถคิดและตัดสินใจได้โดยสิ้นเชิง ก็ยังคงเป็นมนุษย์และต้องได้รับการปฏิบัติด้วยการเคารพศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์

ตัวอย่างการสร้างความเปลี่ยนแปลง

Before



After











Before

After


Before


After








งานวันคนพิการสากลจังหวัดชลบุรี
ประจำปี 2558
สังคมบูรณาการด้านการเข้าถึง
และการเสริมพลังเพื่อคนทั้งมวล
(Inclusion matters : access and empowerment



Before







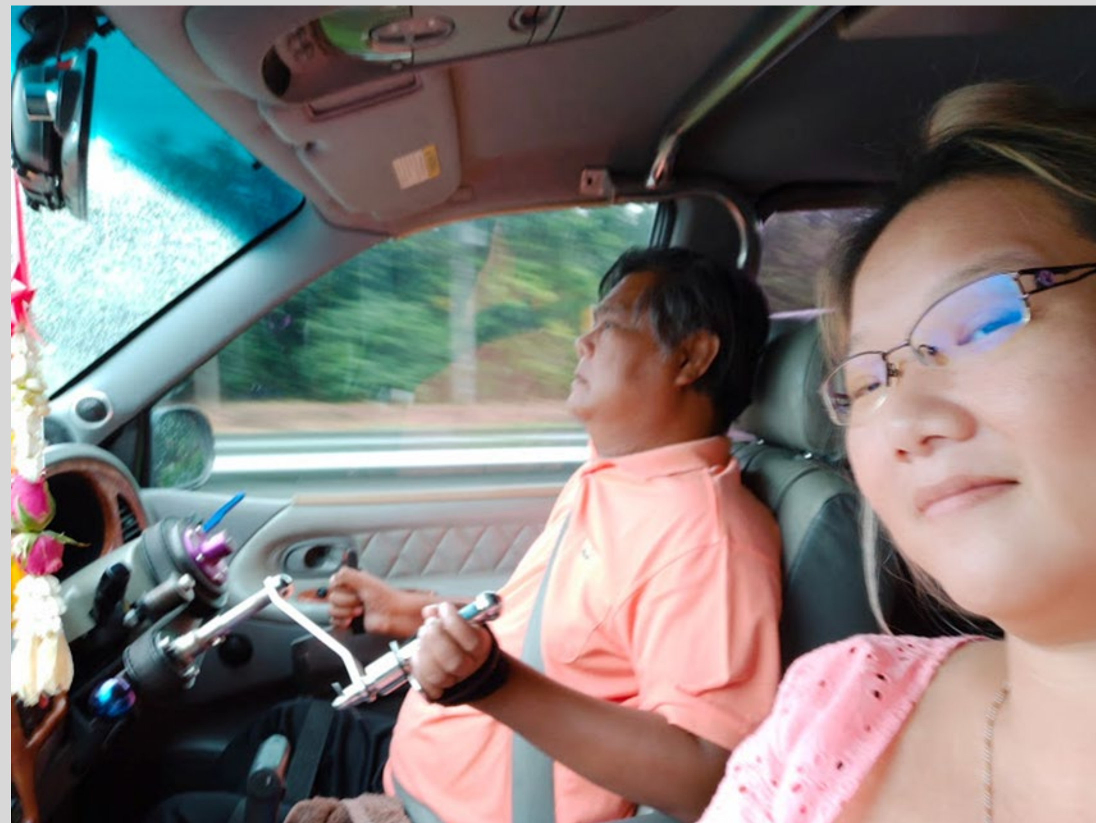
After








Before




After







Before



After

การเปลี่ยนแปลงระดับบุคคล

คนพิการ รุนแรง (พิการมาก) หลายต่อหลายคน ที่อยู่ในความมืดมน มีชีวิตแค่อยู่ไปวันวัน ให้กลายเป็นคนที่**ถึงแม้จะมีความพิการ แต่ก็ยังสามารถใช้ชีวิตในสังคมอย่างมีคุณค่า**



คณะกรรมการหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ มติเห็นชอบให้ศูนย์บริการคนพิการทั่วไป ที่กระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ (พม.) ให้การรับรอง และสถานบริการอื่นที่เข้าเกณฑ์ของ สปสช. เข้าร่วมเป็นสถานบริการสาธารณสุขอื่น ตามมาตรา 3 ของ พ.ร.บ.หลักประกันสุขภาพแห่งชาติ พ.ศ.2545 วันที่ 10 ตุลาคม 2562

ประธานบอร์ด สปสช. ลงนามประกาศสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ เรื่องกำหนดสถานบริการสาธาณสุขอื่นเป็นสถานบริการตามพระราชบัญญัติหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ พ.ศ. 2545 (ฉบับที่ 2) เมื่อวันที่ 28 พฤศจิกายน 2562



บรรยากาศการอบรม วันศุกร์ที่ 7 สิงหาคม 2563











องค์กร เป็นหน่วยร่วมให้บริการในระบบ สปสช.

ผู้ฝึกทักษะ ผ่านการอบรมตามหลักสูตรประกาศนียบัตร ผู้ฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระ

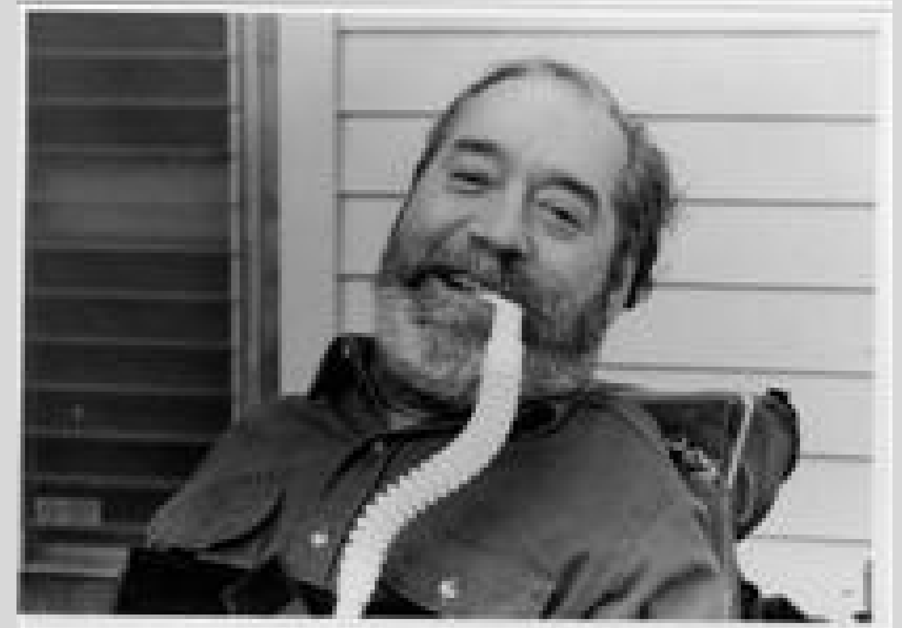


เข้าเป็นหน่วยร่วมให้บริการการฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระ ซึ่งเป็นสวัสดิการของรัฐตามประกาศ กระทรวงสาธารณสุข โดยศูนย์การดำรงชีวิตอิสระ เป็นผู้ให้บริการ ในฐานะหน่วยร่วมให้บริการในระบบ สปสช.

ประวัติความเป็นมา

เอ็ด โรเบิร์ต (Ed Roberts) เป็นคนพิการโปลิโอตั้งแต่ระดับคอลงมา และต้องใช้เครื่องช่วยหายใจตลอดเวลา เขาเป็นคนพิการระดับรุนแรงคนแรกที่ได้เข้าศึกษาในมหาวิทยาลัยเบิร์กเลย์ มลรัฐแคลิฟอร์เนีย ในปี พ.ศ. 2505 (ค.ศ. 1962)

ในช่วงแรก เอ็ด โรเบิร์ต ถูกจำกัดสิทธิในการสอบ เนื่องจากมหาวิทยาลัยมีกฎในการสอบ ไม่อนุญาตให้มีผู้ช่วยเหลือในระหว่างทำการสอบ ซึ่งกฎนี้ทำให้ เอ็ด โรเบิร์ต ไม่สามารถทำการสอบเช่นเดียวกับนักศึกษาทั่วไป เขาจึงได้ร้องเรียนไปทางมหาวิทยาลัยอธิบายถึงความต้องการผู้ช่วยเหลือส่วนตัว เพื่อช่วยเหลือเขาในการทำข้อสอบ ทางมหาวิทยาลัยได้พิจารณาข้อร้องเรียนดังกล่าว จนในที่สุด จึงได้อนุญาตให้นักศึกษาที่มีความพิการระดับรุนแรงมีสิทธิในการทำข้อสอบโดยใช้ผู้ช่วยเหลือส่วนตัวในการเขียนคำตอบได้



Mr.Ed Roberts




หลังจากนั้นได้มีคนพิการระดับรุนแรงคนอื่นๆ เข้ามาศึกษาในมหาวิทยาลัยเดียวกันอีก 3 ปี ต่อมามีนักศึกษาที่มีความพิการระดับรุนแรงทั้งสิ้นรวม 12 คน เอ็ด โรเบิร์ต ได้เริ่มพูดคุยแลกเปลี่ยนประสบการณ์กับคนพิการคนอื่นๆ และเปิดห้องพักของตนเป็นห้องให้คำปรึกษาแก่เพื่อนคนพิการที่เป็นนักศึกษาด้วยกัน กลุ่มนักศึกษาโดยการนำของเอ็ดโรเบิร์ต มุ่งมั่นที่จะเข้าไปเป็นส่วนหนึ่งของสังคมมหาวิทยาลัยอย่างแท้จริง โดยการจัดตั้งองค์กรที่ดำเนินการโดยคนพิการและเพื่อนคนพิการขึ้นใช้ชื่อว่า “The Strategies of Independent”





ต่อมาได้มีการผลักดันแนวคิดนี้ออกไปสู่ชุมชน และในปี พ.ศ. 2515 (ค.ศ. 1972) ได้มีการก่อตั้งศูนย์การดำรงชีวิตอิสระคนพิการ แห่งแรกขึ้น (Center for Independent Living : CIL) โดยมีคนพิการด้วยกันเป็นผู้ให้บริการ จากผลการดำเนินงานอย่างจริงจังและต่อเนื่อง ส่งผลให้รัฐบาลตระหนักถึงความสำคัญ และได้มีการประกาศกฎกระทรวงว่าด้วยการจัดสรรงบประมาณในการจัดตั้งและดำเนินการของ CIL ไว้ในพระราชบัญญัติการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ หรือ (American with Disabilities Act : ADA) ในปี พ.ศ. 2533

โครงการนำร่อง การดำรงชีวิตอิสระในประเทศไทย 2544-2546







สนับสนุนโดย

- JICA's
- Human Care
- กรมประชาสงเคราะห์